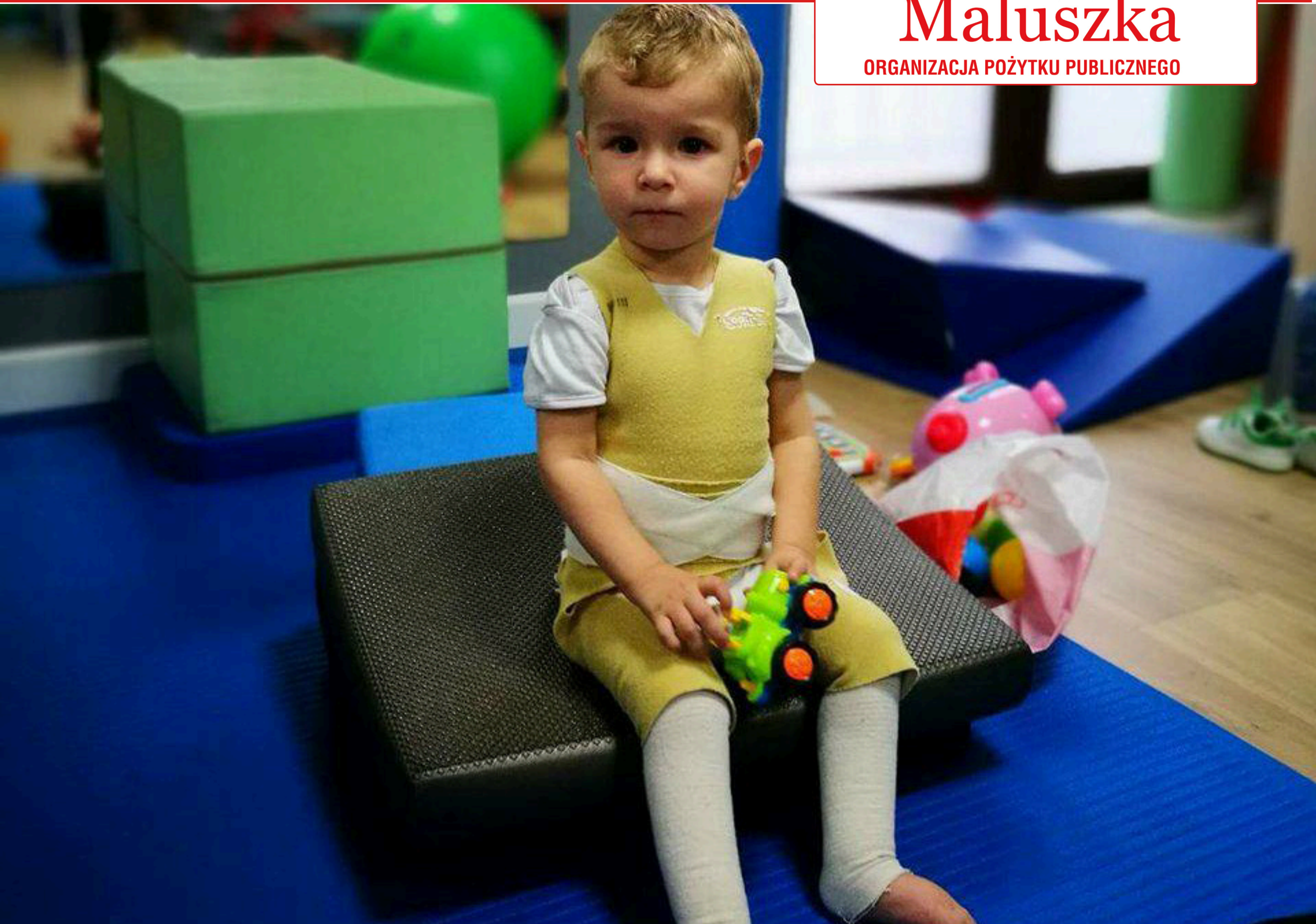


Podaruj swój 1 % i wpisz w rozliczeniu PIT

NR KRS 0000387207

Cel szczegółowy:

Maciej Ścigalski



Nasz synek Maciek urodził się w kwietniu 2016 roku wraz z siostrą bliźniaczką Justynką. Maciek choruje na Rdzeniowy Zanik Mięśni Typu 2 (SMA2). Jest to choroba o podłożu genetycznym, która polega na słabnięciu kolejnych partii mięśni. Sprawia to, że dziecko z biegiem czasu coraz bardziej traci nie tylko sprawność, ale także samodzielność. Do 11 miesiąca życia Maciuś rozwijał się tak, jak jego zdrowa siostra. Później różnica w ich umiejętnościach była coraz bardziej widoczna. Zaczęliśmy wędrowkę po lekarzach i rehabilitantach. W końcu trafiliśmy do Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, gdzie wykonano badania genetyczne. Gdy Maciek miał 16 miesięcy dowiedzieliśmy się, że powodem jego problemów z chodzeniem jest SMA2. Już wcześniej widzieliśmy różnicę między Maćkiem, a Justynką. Kiedy córka biegała, syn przesuwał się po podłodze. To dlatego zdecydowaliśmy się na rehabilitację. Tylko dzięki temu Maciek potrafi samodzielnie usiąść i zrobić parę kroków z pomocą fizjoterapeuty. Wykonywane ćwiczenia mają na celu opóźnienie postępów choroby oraz utrzymanie sprawności mięśni. Rehabilitacja jest dla niego codziennością, ponieważ jej zaprzestanie może doprowadzić do postępującego osłabienia mięśni nóg i rąk, a także mięśni odpowiedzialnych za oddychanie i prawidłowe przełykanie. Do niedawna Rdzeniowy Zanik Mięśni był nieuleczalny. Jedyną metodą spowolnienia tej choroby są ćwiczenia. Obecnie nowy, a tym samym kosztowny lek Nusinersen, to iskierka nadziei dla wszystkich chorych na SMA ponieważ jest w stanie zatrzymać rozwój choroby. Przyjmowany musi być jednak przez całe życie, a w Polsce nie jest jeszcze dostępny.

Czekając na refundację leku musimy zadbać, by mięśnie Maciusia nie zanikały, a jedyną nadzieją i pomocą w walce z tą chorobą, jest systematyczna i profesjonalna rehabilitacja fizjoterapeutyczna, kineziotaping, fachowa opieka medyczna, zaopatrzenie ortopedyczne oraz uczestnictwo w turnusach rehabilitacyjnych. Wszystko to wiąże się z bardzo dużymi kosztami. Bardzo prosimy wszystkich o pomoc. Pomóżcie Maćkowi walczyć z tą okrutną chorobą.

Indywidualne konto bankowe

Maciej Tomasz Ścigalski

ul. Brücknera 4, 42-209 Częstochowa

Bank PKO BP **33 1020 1664 0000 3602 0562 7023**

Tytułem: Walka z Rdzeniowym Zanikiem Mięśni (SMA2)

Aby dokonać wpłaty na konto Fundacji:

Fundacja „Serca dla Maluszka”

Ul. Kowalska 89, 43-300 Bielsko-Biała

Bank Millenium **85 1160 2202 0000 0001 9214 1142**

Tytułem: Maciej Ścigalski